

Schicksal Legasthenie

Tiemo Grimm

Abteilung für Medizinische Genetik
Universität Würzburg

Zusammenfassung

Mit 4 bis 5 % Betroffenen ist die Legasthenie eine der häufigsten kinder- und jugendpsychiatrischen Störungen. Genetische Faktoren spielen eine wichtige Rolle bei der Entwicklung einer Legasthenie. Am Beispiel einer Familie über fünf Generationen wird gezeigt, wie Betroffene zu unterschiedlichen Zeiten mit ihrer Legasthenie zurecht kommen mussten, um sich beruflich durchzusetzen.

Schlüsselwörter

Legasthenie, Schule, Genetik

Summary

About 4 to 5 % of the population are affected with developmental dyslexia. Therefore dyslexia is one of the most frequent disorders in child psychiatry. Genetic factors play an important role for the development of dyslexia. An example of a five generation family with 8 affected members illustrates the impact of dyslexia in our society.

Key words

Dyslexia, school, genetics

Einleitung

Bei etwa 4 bis 5 % der Bevölkerung liegt eine Legasthenie vor (ICD10 F81.0; OMIM #127700), d.h. es gibt in Deutschland ca. 3.500.000 Betroffene. Leider ist das Wissen über die Legasthenie in vielen gesellschaftlichen Bereichen immer noch sehr mangelhaft. Die Kinder mit einer Legasthenie werden von den Lehrkräften an Schulen oft als dumm oder faul eingestuft und ihre eigentlichen Fähigkeiten nicht erkannt. Legasthener sind nicht dümmer als andere Schüler. Sie haben „nur“ das Handicap, beim Erlernen der beiden Kulturtechniken Lesen und Schreiben größere Probleme zu haben. Diese Sichtweise trägt mit dazu bei, dass Kinder mit einer Legasthenie unter Ausgrenzung und Stigmatisierung zu leiden haben. Die Folge ist, dass ca. 40 % der Kinder mit Legasthenie psychisch erkranken und etwa 25 % straffällig werden (Esser und Schmidt, 1994).

Sehr häufig spielen genetische Faktoren bei der Entstehung der Legasthenie eine Rolle. Die Forschung auf diesem Gebiet schreitet unaufhörlich voran (Schumacher et al. 2006).

Neurobiologische Befunde bei der Legasthenie

Die Legasthenie entsteht in engem Zusammenhang mit der biologischen Reifung des zentralen Nervensystems, wobei Besonderheiten der auditiven und der visuellen Informationsverarbeitung sowie wahrscheinlich auch der zeitlichen Vorgänge im zentralen Nervensystem eine Rolle spielen (Abb. 1).



Abb 1 Ursachenmodell der Legasthenie
(modifiziert nach Schulte-Körne und Remschmidt, 2003)

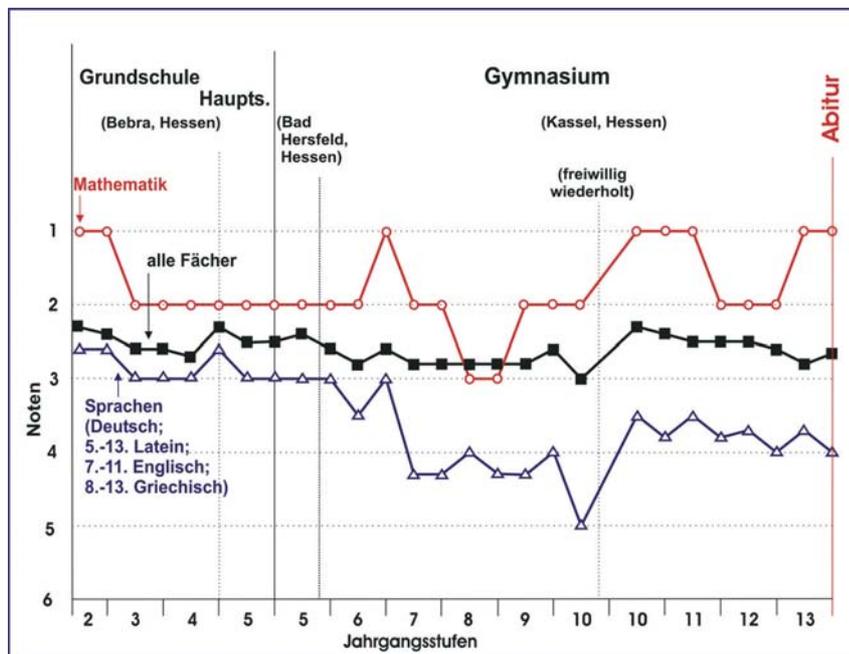


Abb 2 Zeugnisnoten von T. G.
(Schulbesuch von 1951 bis 1965)

Bei ca. 60 – 80 % der Kinder mit Legasthenie bestehen Schwächen in der sog. „phonologischen Bewusstheit“ (= Fähigkeit lautliche Eigenschaften der Schriftsprache zu erkennen und zu gebrauchen: z.B. die Fähigkeit, den Laut „u“ vom Laut „o“ zu unterscheiden).

Wahrscheinlich spielen Schwierigkeiten der visuellen Informationsverarbeitung bei einer Minderheit der Kinder mit Legasthenie eine wichtige Rolle. Diesen Personen gelingt es z.B. nicht, einzelne Buchstabenzeichen (z.B. A-u-t-o) zu einem Wort („Auto“) zusammenzufügen, wenn sie es alleine mit den Augen versuchen (also lesen).

Noch nicht geklärt ist die häufig auftretende Komorbidität von einer Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätsstörung (ADHS) mit Legasthenie.

Diagnostik der Legasthenie

Die Feststellung einer Legasthenie ist aufwändig. Die notwendigen Untersuchungsschritte gliedern sich in eine sog. „multiaxiale Diagnostik“:

1. Der psychischen Gesundheit des Kindes (Achse I)
2. Der Entwicklung des Kindes in Teilleistungsbereichen, also in Fertigkeiten der motorischen und sprachlichen Entwicklung und in Fertigkeiten des Lesens, Rechtschreibens und Rechnens (schulische Fertigkeiten, Achse II)
3. Der Intelligenzentwicklung (Achse III)
4. Der körperlichen-neurologischen Entwicklung (Achse IV)

5. Der psychosozialen Lebensumstände des Kindes (Achse V)

Bei dieser multiaxialen Diagnostik muss immer ein Arzt, üblicherweise ein Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie eingeschaltet werden.

In der Regel sind für die Diagnose der Legasthenie folgende Richtwerte ausschlaggebend:

- Das Intelligenzniveau liegt nicht im Bereich der geistigen Behinderung (IQ > 70).
- Im Lese-Rechtschreibtest sollten etwa 90 % der Vergleichskinder besser sein (Prozentrang im Rechtschreibtest ist nicht wesentlich größer als 10 %; Schüler mit höherer Intelligenz und Legasthenie wie auch Schüler, die ein Legasthenietraining hatten, erreichen meistens höhere Werte, so dass dies bei der Beurteilung berücksichtigt werden muss).
- Die Lese- oder Rechtschreibleistung sollte deutlich schlechter sein als dies nach der allgemeinen Intelligenzentwicklung zu erwarten ist.

Die Ausprägung der Legasthenie ist bei den Betroffenen nicht einheitlich. So haben einige größere Probleme bei der Rechtschreibung, andere beim Lesen. Unter den Legasthenikern liegt die gleiche Normalverteilung der Intelligenz vor wie bei den anderen Schülern auch, es gibt also weniger begabte, normal begabte und hochbegabte Kinder mit Legasthenie.

Schule und Legasthenie

Schulrechtlich wird mit der Legasthenie in den einzelnen Bundesländern sehr unterschiedlich umgegangen. Hervorzuheben ist, dass in Bayern bei anerkannter Legasthenie ein Rechtsanspruch auf Nachteilsausgleich in allen Schulen bis zum Abitur besteht. Die beste Förderung sieht das Schulrecht in Mecklenburg-Vorpommern vor. Dies zeigt, dass Förderung der Kinder mit Legasthenie eine Aufgabe der Schule ist. Dennoch wird es immer wieder Situationen geben, in denen die schulischen Fördermaßnahmen nicht ausreichend sind und Hilfe bei außerschulischen Einrichtungen gesucht werden muss. Leider ist der Beruf Legasthenietherapeut nicht geschützt, so dass Eltern mit ihren Kindern leicht in die Hände zweifelhafter und unseriöser Therapeuten geraten können. Unter gewissen Umständen können die Kosten dieser außerschulischen Hilfen im Rahmen der Eingliederungshilfe bei drohender seelischer Behinderung (§ 35 a SGB VIII) übernommen werden.

Für die Entscheidung, ob ein Legastheniker eine weiterführende Schule besuchen kann, ist weniger das Rechtschreibverhalten als das Lesevermögen von Bedeutung. Wenn er Texte lesen und verstehen kann – wenn auch langsamer als andere Schüler – und zudem überdurchschnittlich begabt ist, stellt durch aus eine weiterführende Schule die richtige Wahl für ihn dar.

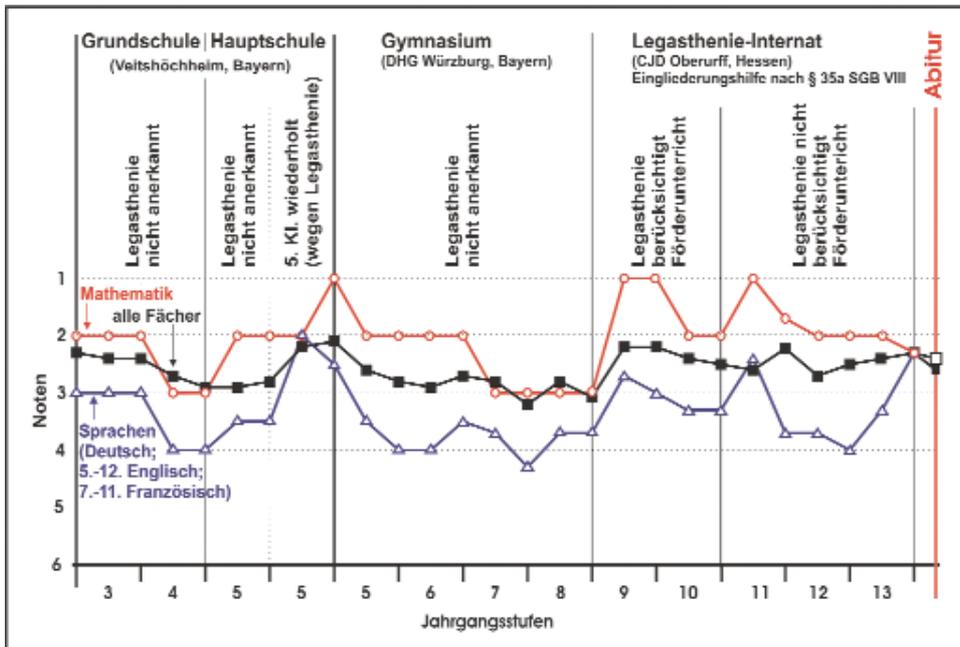


Abb 3 Zeugnissnoten von M. G. (Schulbesuch von 1983 bis 1998)

Leider findet man besonders an Gymnasien noch oft eine ablehnende Haltung gegenüber Legasthenikern, so dass diese Kinder trotz durchschnittlicher oder überdurchschnittlicher Begabung in ihrer Schullaufbahn scheitern. Oft ist dann ein Internat die einzig sinnvolle Lösung, um eine ihrer Begabung angemessene Schulausbildung zu erhalten.

Die Jugenddorf-Christopherusschule Oberurff (Bergfreierstr. 19, 34596 Bad Zwesten) bei Fritzlar in Kurhessen hat sich neben anderen Internaten besonders dieser Problemkinder angenommen. Die CJD-Schule Oberurff ist eine staatlich anerkannte Schule mit den Zweigen Realschule und Gymnasium, d.h. ihre Zeugnisse und Abschlüsse sind denen der staatlichen Schulen gleichgestellt. Dieser CJD-Schule mit ca. 700 Schülern ist ein Internat mit einem Legastheniezentrum angeschlossen. In diesem Legastheniezentrum werden ca. 80 „Legis“ pädagogisch-therapeutisch gefördert und psychologisch betreut. Die Legastheniker sind voll in die Klassen integriert. Bei einer durchschnittlichen Klassengröße von 25 Schülern sind etwa 1-3 „Legis“ in jeder Klasse. Seit 1977 ist die CJD-Schule Oberurff vom hessischen Kultusministerium als geeignete Einrichtung für die Betreuung von Kindern mit einer (drohenden) seelischen Behinderung (§ 35 a SGB VIII) anerkannt. Nachmittags erhalten die Internatsschüler neben der obligaten Hausaufgabenbetreuung gezielte Hilfs- und Fördermaßnahmen, um einerseits ihre Persönlichkeit zu stabilisieren

und andererseits Defizite im Bereich des Lesens und Schreibens abzubauen. Die „Legi“-Betreuung erfolgt in Kleingruppen bzw. falls erforderlich im Einzelunterricht. Sie umfasst Übungen im Bereich der visuellen und auditiven Wahrnehmung, der Konzentration, sowie der Steuerung und Koordination von Motorik und Kognition, um die Merkfähigkeit zu verbessern und Rechtschreibregeln gezielt anzuwenden. Äußerst positiv hervorzuheben ist die sehr enge Kooperation des Legastheniezentrum mit dem normalen Schulbetrieb. Allein die Tatsache, dass alle Lehrer die Problematik Legasthenie kennen, ist schon eine große Erleichterung für die betroffenen Kinder. Ebenfalls sehr hilfreich ist es, dass auch die anderen Schüler Legasthenie als etwas Normales betrachten. Die hessischen Schulvorschriften haben neben der Anerkennung der Legasthenie und damit keine Benotung der Rechtschreibfehler bis zum Ende der 10. Klasse, den großen Vorteil, dass mündliche und schriftliche Leistungen gleich gewertet werden. Ab der 11. Klasse kann bei der Schulbehörde ein Antrag auf Einzelfallregelung gestellt werden, so dass aufgrund der Legasthenie Rechtschreibfehler weiterhin nicht bei der Notengebung berücksichtigt werden. In der Regel haben daher die Jugendlichen an der CJD-Schule Oberurff die Chance, einen Schulabschluss zu erhalten, der ihrer Begabung entspricht. Außerdem wird erreicht, dass sie sich psychisch so weit festigen, dass sie den Anforderungen im späteren nachschulischen

Leben gewachsen sind (Schulte-Körne et al, 2003).

Wenn auch die Trennung der Kinder von zuhause für den Internatsbesuch schmerzlich sein kann, überwiegen jedoch die Vorteile. Neben der optimalen Legastheniebetreuung erfahren die Kinder eine gute Lebensschule zur Selbstständigkeit und haben damit ihren ehemaligen Mitschülern zuhause manches voraus. Bei Bedarf können die Internatsschüler fast jedes Wochenende nach Hause fahren, so dass trotz Trennung eine enge Eltern-Kind-Beziehung bestehen bleibt. Angenehm wird die Erfahrung sein, dass am Wochenende die Schule kaum noch ein Thema im Familienalltag ist.

Sozialrechtliche Fragen

Gelöst werden muss natürlich die Finanzierung eines Internatsaufenthaltes. Alle anfallenden Kosten (wie Internatskosten, Fahrtkosten, Gebühren für Gutachten usw.) können bei der Einkommensteuer als Folgekosten einer Krankheit/Behinderung (in diesem Fall Legasthenie) abgesetzt werden („außergewöhnliche Belastung allgemeiner Art“). Voraussetzung ist jedoch, dass vor dem Beginn der Maßnahme, also dem Internatsbesuch, ein amtsärztliches Attest (z.B. vom Gesundheitsamt) vorliegt, welches bestätigt, dass die Legasthenie Krankheitswert hat. Zusätzlich besteht aus den gleichen Überlegungen heraus auch die Möglichkeit, bei einem Internatsbesuch aufgrund der Legasthenie BAFÖG für das Kind zu beantragen.



Abb 7 Auszüge aus einem Brief des Großvaters (Hans) an seinen 18-jährigen Sohn (Wernt), 1931

te den „Oo“ statt den Zoo). Erst mit dem Heranwachsen der bleibenden Zähne verbesserte sich meine Aussprache von S-Lauten. Rechnen bzw. Mathematik bereitete mir dagegen keinerlei Probleme. In der Abb. 2 sind meine Zeugnisnoten aufgeführt. Es ist deutlich die Teilleistungsschwäche im sprachlichen Bereich zu erkennen. Aufgrund der schlechten Lese- und Rechtschreibleistungen bestand ich die Aufnahmeprüfung für das Gymnasium nicht am Ende der 4. Klasse, sondern erst am Ende der 5. Klasse. Die 10. Klasse wiederholte ich freiwillig aufgrund meiner schlechten Leistungen in den Sprachen. Später während des Medizinstudiums hatte ich keine Probleme, da zu meiner Zeit praktisch alle Prüfungen mündlich abgelegt wurden.

Erst mit der Einschulung meiner legasthenen Kinder wurde mir bewusst, dass sich auf einmal meine Schulproblematik bei ihnen wiederholte. Im Rahmen der kinder- und jugendpsychiatrischen Untersuchung und Be-

treuung wurde mir zum ersten Mal klar, dass bei mir und bei drei meiner Kinder eine Legasthenie besteht. Bei allen drei Kindern war eine begabungsgerechte Beschulung mit dem Abschluss der Hochschulreife nur in dem oben erwähnten Spezialinternat möglich. Um die erforderliche Eingliederungshilfe nach § 35a SGB VIII für den Internatsbesuch zu erhalten, waren leider jährliche Gerichtsverfahren gegen den Landkreis Würzburg erforderlich. Etwa 10 Jahre lang haben wir beim Kreisjugendamt für die betroffenen Kinder Anträge auf Eingliederungshilfe gestellt, die in der Regel abgelehnt wurden und dann nur mit Hilfe eines Gerichtsverfahrens durchgesetzt werden konnten. Insgesamt sind 22 Widerspruchs- und Gerichtsverfahren erforderlich gewesen, die alle gewonnen wurden. Der Erfolg war, dass alle drei Kinder ihre Schullaufbahn mit dem Abitur abschließen konnten. Die Zeugnisnoten meines ältesten Sohnes (M.G.) sind in Abb. 3 dargestellt, die wieder deutlich die

Teilleistungsstörung im sprachlichen Bereich zeigt.

Da bei der Entstehung einer Legasthenie genetische Faktoren eine wichtige Rolle spielen, habe ich mich als Humangenetiker, der selbst betroffen ist und drei betroffene Kinder hat, intensiv um die Familienanamnese gekümmert.

Von meinen drei Geschwistern ist mein jüngerer Bruder ebenfalls betroffen. Die Teilleistungsschwäche im sprachlichen Bereich zeigt wieder gut ein Zeugnis aus der 2. Klasse in der Grundschule Bebra (Deutsch mündlich gut, schriftlich ausreichend) (Abb. 4).

Mein Vater ist ebenfalls Betroffener. Auch hier sieht man in seinem Zeugnis der Grundschule in Lippoldsb. klar die Teilleistungsstörung: Rechtschreibung mangelhaft, aber deutsche Sprachlehre und naturwissenschaftliche Fächer gut (Abb. 5). Später besuchte er das Landschulheim am Solling bei Holzminden. Der Briefwechsel zwischen ihm und seinen Eltern liegt mir noch vor. Sein Vater (mein Großvater) hat die vielen Rechtschreibfehler immer korrigiert (Beispiel Abb. 7). Meine Mutter erzählte mir, dass sie die Diplom- und Doktorarbeit (Tierzucht in England) meines Vaters auf Rechtschreibfehler durchsehen musste.

Von meinen Großeltern habe ich noch keine Zeugnisse gefunden. Jedoch beschreibt meine Urgroßmutter in einer Familienchronik sehr ausführlich

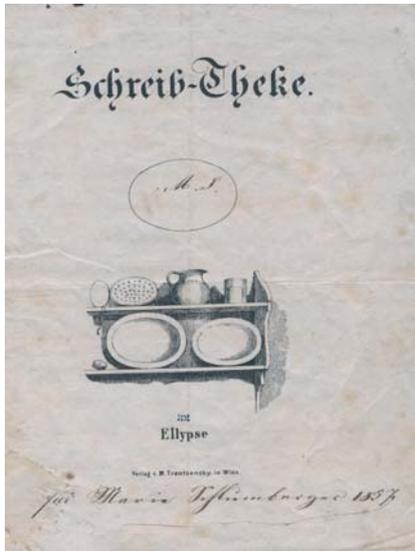


Abb 8a Schulheft (1857) meiner achtjährigen Urgroßmutter (Marie Grimm, geb. Schlumberger, 1849 – 1911)

die Schulzeit ihrer Kinder. Dort steht über meinen Großvater:

„Im Herbst 1881 fing der Papa mit Hans zu lernen an. ... Hans konnte zwar sehr schön schreiben, mit richtiger Betonung lesen, er deklamierte wie ein Erwachsener, von Orthographie hatte er aber keine Ahnung, ... Ostern 1883 trat Hans zugleich mit Otto [seinem jüngeren Bruder] in die Vorbereitungsschule mit Übersprung der untersten Klassen. Seine mangelhafte Orthographie hing ihm noch lange nach. ... Wir hätten also Hans, Ostern 1884 in's Gymnasium senden können. Bei seiner mangelhaften Kenntnis der Grammatik und Orthographie hielten wir es aber für besser, wenn er noch ein Jahr in der Vorschule bliebe.“

Später musste er das Gymnasium aufgrund seiner Rechtschreibprobleme verlassen und auf ein Realgymnasium wechseln. Seine Legasthenie hinderte meinen Großvater jedoch nicht daran, nach einer Kaufmannsausbildung in England und Südafrika schriftstellerisch tätig zu werden. Im Jahr 1927 erhielt dafür sogar die Ehrendoktorwürde der Philosophie der Universität Göttingen.

Im obigen Text meiner Urgroßmutter fällt auf, dass sie z.B. das Wort „Orthographie“ unterschiedlich schreibt. Zusammen mit den Schreibfehlern in einem ihrer Schulhefte, könnte dies bei ihr ebenfalls auf eine Legasthenie hinweisen (Abb. 8a und b). Schulzeugnisse habe ich von ihr leider nicht mehr gefunden.

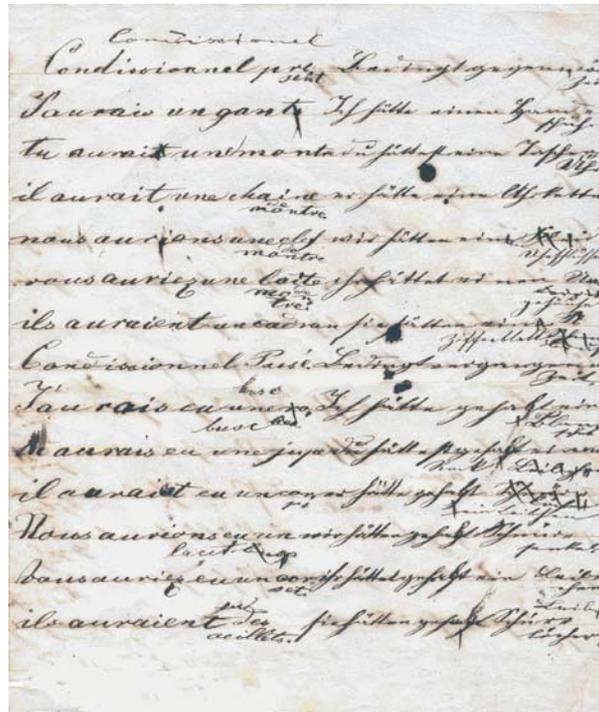


Abb 8b Leseprobe-Auszug aus dem Schulheft (1857)

Conditionnel pré // sent

J'aurais un gant
tu aurais une montre
il aurait une chaîne de montre
nous aurions une clef de montre
vous auriez une boîte de montre
ils auraient un cadran

Conditionnel Passé

...

Fehlerhafte Buchstaben/Wörter sind farbig markiert.

Bedingt gegenwärtige Zeit

Ich hätte einen Hand // schuh
du hättest eine Taschen // Uhr
er hätte eine Uhrkette
wir hätten einen xxx Uherschlüssel
ihr hättet ein U[h]r // xxx gehäuse
sie hätten einx St Ziffernblatt xxx

Bedingt vergangene Zeit

...

So lässt sich in einer Familie über vier oder sogar fünf Generationen Legasthenie nachweisen (Abb. 6). Jeder Betroffene hat sein eigenes Schicksal gehabt und konnte trotz der Legasthenie erfolgreich seinen Lebensweg gehen. Durch die Legasthenie bedingt musste ich in der Schule meine schlechten schriftlichen Noten in den Sprachen durch gute mündliche Leistungen ausgleichen. Daher habe ich früh gelernt, gerne Referate und Vorträge frei zu halten. Auf diese Weise hat mir die Legasthenie auch Vorteile gebracht.

Literatur

Berkhahn O (1885) Über die Störung der Schriftsprache bei Halbidioten und ihre Ähnlichkeit mit dem Stammeln. Arch Psychiat Nervenkr 16:78-86.

Esser G, Schmidt MH (1994) Children with specific reading retardation – early determinants and long-term outcome. Acta Paedopsychiatr 56: 229-237.

Morgan WP (1896) A case of congenital word-blindness. Brit Med Journal 2: 1378-1379.

Schulte-Körne G, Deimel W, Jungermann M, Remschmidt H (2003) Nachuntersuchung einer Stichprobe von lese-rechtschreibgestörten Kindern im Erwachsenenalter. Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother 31: 267-276.

Schulte-Körne G, Remschmidt H (2003) Legasthenie-Symptomatik, Diagnostik, Ursachen, Verlauf und Behandlung. Deutsches Ärzteblatt 100: A396-A406.

Schumacher J, Schulte-Körne G, Nöthen MM (2006) Genetik der Lese-Rechtschreibstörung. medgen 18:151-155.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. med. Tiemo Grimm
Abteilung für Medizinische Genetik
Biozentrum, Am Hubland
97074 Würzburg
Tel. 0931 / 888 4076
Fax 0931 / 888 4434
tgrimm@biozentrum.uni-wuerzburg.de